Commission on the Future of Health Care in Canada

Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada

POLICY DIALOGUE NO. 12

# Homecare in Canada

## University of Moncton
## Moncton, New Brunswick

SEPTEMBER 23, 2002

*The Commission on the Future of Health Care in Canada, in partnership with select Canadian universities, hosted 12 televised policy dialogues on key health care issues. At each session, a moderator guided a panel of leading health care experts in a discussion focussing on a priority health issue for Canadians. These sessions were based on Issue/Survey Papers developed for the Commission by the Canadian Health Services Research Foundation. This report is a synopsis of one of these 12 policy dialogues.*

**Chair:**

**Isabelle McKee-Allen,**
**Dean, Faculty of Arts and Sciences, University of Moncton**

**Participants:**

**Cynthia Baker,**
**School of Nursing, University of Moncton**

**Lise Guerrette-Daigle,**
**Soins infirmiers et services aux patients à la Régie régionale de Beauséjour**

**Terry Kaufman,**
**CLSC Notre-Dame-de-Grâce, Montreal**

**Jeannette LeBlanc,**
**School of Nursing, University of Moncton**

**Willie Lirette,**
**Association des ainés et ainées francophones du Nouveau-Brunswick**

**Aurel Schofield,**
**Family Physician**

***The Policy Dialogue opened with a video presentation that provided a brief look at some of the problems in home care facing people and communities across Canada:***

"One of the most dramatic changes in our health care system has occurred not in our hospitals, but in our homes. Across Canada, hundreds of thousands of people are receiving care at home, care that used to be provided in an institution is now provided in the home. And it is delivered by an assortment of professionals, community organizations, volunteers, friends and family. The phenomenal growth in home care has been driven by a number of factors: hospitals are under pressure to move patients out to free up beds. Medical breakthroughs now make it possible to deliver many types of care outside of an institutional setting. And many families have chosen to keep the frail, the chronically ill and the dying at home.

Like many areas of our health care system, home care is under considerable stress. Demand for services is increasing, outpacing funding. There has been a lack of coordination and planning. The result is that many patients are being sent home despite the lack of community resources to care for them. What was once considered the responsibility of the system has now been shifted to family and friends. And as a society, we have offered these caregivers little support.

Exactly what is home care? Home care has grown into a patchwork in which people of all ages get services ranging from taking blood pressure, getting medication and changing bandages, to personal care and homemaking. And then there are the families and friends: the unpaid caregivers who need a break. We can however break home care down into three basic types: 1) maintenance home care helps patients with a chronic illness or disability stay in their homes at a stable level of health; 2) long-term home care substitutes for care in a nursing home or institution; 3) acute care substitutes for care normally given in a hospital.

Government spending on home care is growing at up to three times the pace of other health care spending. Predictions are that home care spending will increase by almost 80% over the next 20 years. The unplanned and largely unregulated growth in home care is forcing Canadians to make some very basic decisions about our health care system, and about how we are going to care for our frail and infirm, and for the people who provide care."

***The Canadian Health Services Research Foundation produced a background document on home care in Canada for the Commission in preparation for the Policy Dialogue. It presented three action plans that would help address the challenges in home care. Each pair of invited panelists at the Moncton Policy Dialogue discussed one of the actions plans, after which it was debated by other panelists and audience members.***

## COURSE OF ACTION 1
### Government should fund a national home care program

**Presentation by Terry Kaufman:**
The responsibility for health care is provincial, but federal legislation ensures minimal standards for what the provinces provide of health care. So I think the question is really do we want minimum standards for home care across Canada?

Before we answer this, we have to understand who the clientele for home care comprises. First, of course, are the people of all ages who need care for acute or chronic, mental or physical, problems who cannot get themselves to the places where ambulatory care is provided. The second group are the caregivers for that population. Many people who used to receive care in hospitals and long term care centres can now, because of advances in medicine, be cared for at home, principally by family members or friends. The other clientele for home care are those, such as the frail elderly or handicapped, who require preventive care that can be delivered in the home.

Home care services for these groups must be integrated into other forms of care, and we cannot impose more costs in the home site than would apply in other sites. We must also make available to home care patients a range of services as is available in institutions, meaning we cannot stop at medicine, but need to include psychosocial and rehabilitative services as well. If the preventive care group has to pay for services, they may wait until the problem becomes bad enough to require institutional care. The home should be thought of as a site of care that is complementary to other sites.

In the same way that the federal government assures the quality and accessibility of physician and hospital services, it must assure access to and standards for home care. People must not be penalized or denied care because they change sites. Federal standards are needed, and they must be understood in the same way across the country.

**Presentation by Jeanette LeBlanc:**
Canada should finance a national home care program. When our system was conceived some 40 years ago, hospitals and doctors were the two main components of care. That is no longer the case, partly because of technological advances and changing expectations, but also because of the new predominance of chronic conditions. Our system was built on a curative model, where people entered hospital, were cured and went home. Today, the emphasis is on controlling symptoms and prolonging life, which require very different forms of care and care management.

In the 1990s, the move to ambulatory care greatly reduced hospital stays, and many treatments that were previously administered by hospital staff are now provided by home caregivers. But caregivers and patients need additional support from medical personnel to learn how to monitor and treat themselves or their loved ones with increasingly complex home technology such as dialysis.

Finally, there are significant differences between provinces, and between different regions in a single province in the level of home care provided. A national program to raise levels of service to a national standard would improve access to essential medical care, and may in the long run reduce the costs of the health care system.

**Panel and audience discussion:**
Federal participation was regarded as necessary to assure that standards were maintained, to

provide equal services across the country and in financing. However, all agreed that the actual administration of a home care program had to be done within the existing provincial systems and regional boards.

Panelists expressed concern about the lack of standards that currently exist for many home care services. Many cited the Extra-Mural program in New Brunswick as a good example of a high quality home care program. Mr. Kaufman stressed the need for more research to assess care provided in the home. "We have to find out who will benefit from a service provided at home and who would benefit more from another site or type of service."

> ***"Home care is meant to assure that people can participate in society, not so that they lie in a bed alone at home. We have to make that possible." — Terry Kaufman***

Programs need to be as diverse as the clientele they serve, and must focus on primary, secondary and tertiary levels of care. The dilemma is that some provinces have set up programs that are aimed just at people needing acute care at home. What about the person with mental health problems, who could remain at home if he had help to organize his life? Or the person who wants to die with dignity at home?

> ***"Knowing we are being taken care of does wonderful things to a person, and good home care can provide that feeling." -- 86-year-old audience participant***

Many panelists were concerned that people were being discharged in an uncertain state into an uncertain environment. More attention to discharge evaluations, and regular re-evaluations thereafter, is needed. "Home care is for those who cannot get themselves to ambulatory care centres," said Mr. Kaufman. If they improve to the point that they can get there, they no longer require home care.

**COURSE OF ACTION 2**
**Government should provide support, including tax credits, for unpaid caregivers**

**Presentation by Willie Lirette:**
With the aging of our population, we absolutely must put in place a national home care program. Our long-term care centres are understaffed and our hospitals are under pressure to discharge people as early as possible. We need to find ways to provide comprehensive care at lower cost to our population. Home care can help us do that, but not by transferring the burden to patients at home and their caregivers. Once at home, all the services provided free in hospital suddenly have to be covered by the person and their family.

Caregivers need support and training to play their part. They should be compensated for the services they provide in home care, through tax breaks and other measures. We need federal government involvement to integrate home care into the health care system.

**Presentation by Lise Guerrette-Daigle:**
Informal caregivers play an integral part in our home care system. The majority of services at home are provided by a family member, spouse or friend. They sacrifice much in terms of time, work opportunities and face often untenable financial burdens. Even when formal home care services are available, many patients would not be able to stay in their homes without their informal caregivers. These caregivers need support that is flexible, individualized, accessible at all times, coordinated and complete. They may need to obtain information or advice quickly, or they may need transport, stress relief, or respite services. In 1996 a New Brunswick student identified the main stressors facing caregivers as restrictions on personal activities, disruption of family life, being overwhelmed, and financial stress. We need to provide much greater support to them and make sure they know how to obtain it when they need to.

**Panel and audience discussion:**
Mr. Kaufman felt that it was important NOT to remunerate unpaid caregivers for the actual health services they provide. This should remain a voluntary undertaking, not an obligation. If family caregivers are not comfortable administering this often complex care, they should not have to. He did, however, think caregivers could be compensated for other types of service, such as home renovations, transport and facilitating social activities. Dr. Schofield on the other hand, said he regarded informal caregivers as part of an interdisciplinary team and felt they should be compensated in some way, though not necessarily financial. Coordinating care was viewed as an enormous burden for informal caregivers. Panelists also wondered how a program for support could respond to the very diverse situations and needs of family caregivers. Another concern was that things like the cost of drugs be properly covered so as not to impose an additional burden on those receiving care at home, especially less well off people.

Training and support were regarded as essential, with Mr. Lirette feeling that we should even prepare people in society generally so they would be more comfortable assuming a caregiving role when the situation arose. Mr. Kaufman was concerned that the health system remain responsible for training, however, and not impose additional burdens on caregivers. Validating the role of caregivers was thought to go beyond what government could offer. "It isn't just the government's job to look out for caregivers," said Mr. Kaufman. "We need our companies to devise policies that allow their workers to take time off work to care for them

without jeopardizing their jobs." The equivalent to a maternity leave program for people needing time off to care for a relative could be devised.

**COURSE OF ACTION 3**

**Government should make sure that services which are publicly funded in an institution should also be funded if they are provided in the home setting.**

**Presentation by Dr. Schofield:**

In the last 25 years, home care and especially acute home care has expanded enormously. It would be absolutely acceptable to apply the principles on which our health system is based to acute care services delivered in the home. Our system overall must become much better integrated, under the guidance of principles such as those of quality, equity, pertinence and cost-effectiveness, set out by the World Health Organization. We will need to make choices about what to cover, and these should be guided by fundamental values expressed by Canadian society.

An optimal home care system would require that we combine the three options put before us tonight, and apply them within a context of better coordination and integration of the system as a whole. We need to develop better lines of communication and integration between all levels of player in the system, and really find out what people need and how we can meet these needs. Home care must assume a more important place in our health care system, and the extra mural program in New Brunswick provides a good example of an effective long-standing program. Acute home care must be publicly funded, flexible, and must consider the individual, their family, and their socioeocnomic status.

Administration could be public or private so long as there was an assurance of quality and responsiveness.

**Presentation by Jeanette Leblanc:**

Our health system is essentially a sickness system. Why not split the budget and create two systems, one geared exclusively to prevent illness in healthy people? Are we willing to assume the costs of illnesses we bring on ourselves? Why do we permit the manufacture and sale of cigarettes? Who is looking at drug interactions? Why do we not force pharmaceutical companies to publish all their results? Who deals with nutrition? How can we reward people who take care of their health? Why do we allow gambling when we know the health problems they produce? If we had the courage to really address the causes of illness, we would be able to reduce the fiscal burden of health care.

Home care is less expensive than any of the institutional alternatives. Why not offer tax breaks at least to the people taking on this work?

**Panel and audience discussion:**

Most participants felt that acute care provided at home should be publicly financed. Many cited New Brunswick's Extra Mural programme as a good example, and noted that the inclusion of services there has progressed fairly naturally over time. Several panelists emphasized the need for performance indicators to assess what types of service would bring the results desired.

Some panelists were cautious about treating acute home care as a less expensive solution. "As home care becomes more and more complex, requiring more visits, it may become more expensive," said Mme. Daigle. Likewise, Mr. Kaufman thought the decision to provide care at home must be made according to each patient's particular needs and circumstances, not as a blanket policy that foists responsibility for the sick onto families. It was also emphasized that we need to maintain a focus on primary care delivered in the home that can prevent the need for more acute care. This would include support services to help keep people with mental or physical

health problems autonomous for as long as possible. Many participants noted particular failings on the mental health side in this regard.

**Conclusion:**

Participants were all supportive of increasing public coverage for home care for two principal reasons: to fill in the care gaps and allow for greater integration of the health system as a whole, and to reduce the variations between provinces and regions in terms of what home care services were available. Mr. Kaufman rephrased the question as "Do we want minimum standards for home care in Canada?" and felt that we did need uniform standards. He identified the main client groups as people needing acute care at home, caregivers, and those requiring preventive care to maintain their autonomy.

Jeanette LeBlanc felt that the move towards ambulatory care in our system and the new importance of chronic conditions made it imperative that home care be provided publicly under national standards. Discussion emphasized the need to provide a great variety of services to meet individual needs, and to find out what services work.

Informal caregivers were recognized as an integral part of the home care system, but not all panelists thought they should be compensated monetarily. Some considered it vital to keep the caregiving voluntary and not pressure people into assuming care burdens for which they were not equipped. Most important was the need to provide caregivers the support, training, and respite they needed.

Participants thought that acute care provided in the home should be covered publicly, and that we needed to be careful not to transfer expenses that would have been covered in the hospital onto the patient and their family.

Participants did not view the three options presented as mutually exclusive, but rather considered that they should all be pursued at once. "We need national direction to align home care within the CHA, we need support for caregivers, and we need public financing of acute care at home;" said Dr. Schofield.

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada

Commission on the
Future of Health Care
in Canada

DIALOGUE SUR LES POLITIQUES N° 12

# Les soins à domicile au Canada

## Université de Moncton
## Moncton (Nouveau-Brunswick)

23 SEPTEMBRE 2002

*La Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, en partenariat avec de grandes universités canadiennes, a organisé 12 dialogues télévisés portant sur les politiques en matière de santé et adressant des enjeux clefs liés aux soins de santé. Au cours de chaque session, un modérateur a guidé des experts du domaine de la santé dans une discussion autour d'un enjeu de la santé prioritaire pour les Canadiens. Ces dialogues se basaient initialement sur des documents d'information / de sondage, rédigés pour la Commission par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé. Le présent rapport résume l'un de ces 12 dialogues portant sur les politiques en matière de soins de santé.*

**Modératrice :**

**Isabelle McKee-Allen,**
**doyenne, Faculté des arts et des sciences sociales, Université de Moncton**

**Participants :**

**Cynthia Baker,**
**École de science infirmière, Université de Moncton**

**Lise Guerrette-Daigle,**
**Soins infirmiers et services aux patients à la Régie régionale de Beauséjour**

**Terry Kaufman,**
**CLSC Notre-Dame-de-Grâce, Montréal**

**Jeannette LeBlanc,**
**École de science infirmière, Université de Moncton**

**Willie Lirette,**
**Association des aînés et aînées francophones du Nouveau-Brunswick**

**Aurel Schofield,**
**médecin de famille**

***Le dialogue sur les politiques a commencé par la présentation d'une vidéo qui donne un aperçu des problèmes que les gens et les collectivités de l'ensemble du Canada doivent surmonter dans le domaine des soins à domicile :***

[traduction] Un des changements les plus remarquables dans notre système de soins de santé n'a pas eu lieu dans les hôpitaux, mais dans les résidences des gens. Partout au Canada, des centaines de milliers de gens reçoivent maintenant à domicile des soins qui auparavant étaient fournis dans des établissements. Et ces soins sont fournis par un ensemble de professionnels, d'organismes communautaires, de bénévoles, d'amis et de membres de la famille. Un certain nombre de facteurs sont à l'origine de la croissance phénoménale des soins à domicile : les hôpitaux subissent des pressions pour que les patients reçoivent leur congé le plus vite possible afin de libérer des lits. Grâce à des percées technologiques dans le domaine médical, il est maintenant possible d'offrir de nombreux types de soins à l'extérieur d'un milieu institutionnel. Et nombre de familles ont fait le choix de garder à la maison leurs parents faibles, qui souffrent d'une maladie chronique ou qui sont mourants.

Comme beaucoup de secteurs du système de soins de santé, les soins à domicile subissent un stress considérable. Les demandes de services augmentent, plus rapidement que les ressources budgétaires. Il y a aussi un manque de coordination et de planification. En conséquence, beaucoup de patients reçoivent leur congé de l'hôpital malgré le manque de ressources dans la communauté pour prendre soin d'eux. La responsabilité qui était avant attribuée au système a été transférée à la famille et aux amis. Et, en tant que société, nous offrons très peu de soutien à ces personnes soignantes.

Mais que sont les soins à domicile exactement? Les soins à domicile sont devenus une mosaïque de services destinés aux gens de tous âges, comme prendre la tension artérielle, apporter les médicaments, changer les pansements ou fournir des soins personnels et des services de ménage. Il y a aussi les membres de la famille et les amis : les soignants non rémunérés qui ont besoin de repos. Nous pouvons toutefois distinguer trois types fondamentaux de soins à domicile : 1) des soins d'entretien à domicile, qui aident les patients souffrant de maladies chroniques ou qui sont handicapés à rester à la maison lorsque leur état de santé est stable; 2) des soins à domicile à long terme, qui peuvent remplacer des soins fournis par un foyer de soins infirmiers ou un établissement; 3) des soins actifs qui remplacent les soins normalement fournis dans un hôpital.

Les dépenses du gouvernement pour les soins à domicile croissent jusqu'à trois fois plus vite que les autres dépenses en soins de santé. On prévoit que les dépenses en soins à domicile augmenteront de près de 80 % au cours des 20 prochaines années. La croissance imprévue et largement incontrôlée des soins à domicile force les Canadiens à prendre des décisions qui sont fondamentales à propos du système de soins de santé et à réfléchir sur la manière dont ils vont prendre soin de leurs parents fragiles et handicapés, et des gens qui fournissent des soins à ces personnes.

***La Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé a produit un document sur les soins à domicile au Canada pour la Commission, pour préparer le dialogue sur les politiques. Ce document expose trois pistes d'action qui aideraient à relever les défis dans les soins à domicile. Chaque paire de panélistes invités au dialogue sur les politiques à l'Université de Moncton défendait une des pistes d'action, et cette piste d'action faisait ensuite l'objet de discussions entre les autres panélistes et les membres de l'auditoire.***

## PREMIÈRE PISTE D'ACTION
### Le gouvernement devrait financer un programme national de soins à domicile

**Exposé de Terry Kaufman**

Les soins de santé sont de compétence provinciale, alors que c'est une loi fédérale qui assure les normes de base en matière de services de santé. Nous devons donc nous demander si nous voulons vraiment que les normes minimales en matière de soins à domicile soient les mêmes partout au Canada.

Mais, avant d'en venir à cela, nous devons avant tout comprendre qui forme la clientèle pour ces soins. D'abord, il y a bien entendu les personnes de tous âges atteintes de troubles aigus ou chroniques, mentaux ou physiques et qui ne peuvent se rendre là où on dispense des soins ambulatoires. Les soignants de ces personnes forment le deuxième groupe. Grâce aux progrès réalisés en médecine, beaucoup parmi ceux qui étaient auparavant soignés dans les hôpitaux et les centres de soins de longue durée peuvent désormais être soignés à domicile, surtout par les membres de leur famille ou des amis. Les autres personnes formant la clientèle pour les soins à domicile, comme les aînés fragiles ou les personnes handicapées, sont celles qui exigent des soins préventifs pouvant être prodigués à domicile.

Les soins à domicile fournis à ces groupes de personnes doivent être intégrés à d'autres types de soins, et nous ne pouvons imposer davantage de coûts aux soins à domicile que nous le ferions pour des soins prodigués dans tout autre endroit. Nous devons également mettre à la disposition des personnes bénéficiant de soins à domicile une gamme de services disponibles dans les établissements, ce qui signifie que nous ne pouvons pas nous borner à la médecine : nous devons aussi inclure des services psychosociaux et de réadaptation. Si les personnes du groupe des soins préventifs doivent payer pour ces services, elles attendront peut-être que les problèmes soient assez graves pour qu'elles aient à être hospitalisées. Nous devrions voir le domicile comme un site de prestation des soins complémentaire aux autres.

Le gouvernement fédéral, qui assure la qualité des services médicaux et hospitaliers et l'accès à ceux-ci, devrait faire de même pour les soins à domicile, assurant l'accès à ceux-ci et le respect des normes connexes. On ne doit pas pénaliser les gens ou leur refuser des soins parce que le site de prestation n'est pas le même. Des normes fédérales sont donc essentielles et elles doivent être interprétées de la même façon partout au pays.

**Exposé de Jeanette LeBlanc**

Le Canada devrait financer un programme national de soins à domicile. Quand nous avons créé notre système, il y a près de 40 ans, les hôpitaux et les médecins en étaient les principaux composants. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas, et ce, en partie en raison des progrès technologiques et de l'évolution des attentes, mais aussi de la prédominance des cas chroniques. Notre système a été conçu selon un principe curatif : les gens entrent à l'hôpital, se font soigner et retournent chez eux. Toutefois, on insiste aujourd'hui sur le contrôle des symptômes et le prolongement de la vie, ce qui nécessite des formes de soins et des principes de gestion des soins tout autres.

Dans les années 90, le passage aux soins ambulatoires a grandement écourté les séjours à l'hôpital et de nombreux traitements auparavant administrés par le personnel des établissements sont désormais prodigués par des soignants à domicile. Les soignants et les malades ont néanmoins besoin d'un soutien supplémentaire du personnel médical afin d'apprendre à surveiller leur état de santé et à se soigner ou encore à soigner leurs proches à l'aide d'une

technologie à domicile de plus en plus complexe, comme la dialyse.

Enfin, le niveau de soins à domicile offert varie grandement d'une province ou d'une région à l'autre, voire au sein d'une même province. Un programme national visant à redresser le niveau de services et à respecter une norme nationale améliorerait sans contredit l'accès aux soins médicaux essentiels et pourrait, éventuellement, réduire les coûts du système de soins de santé.

**Discussion entre les experts et le public**

Tous ont semblé considérer comme essentielle la participation du fédéral si l'on souhaite s'assurer du respect des normes, puis de l'équité des services et du financement offerts d'un océan à l'autre. Toutefois, tous se sont entendus pour dire que l'administration d'un programme de soins à domicile devait se faire dans le cadre des régies régionales et des systèmes provinciaux actuels.

Les participants ont toutefois exprimé des réserves quant au peu de normes existantes pour nombre de soins à domicile. Beaucoup ont cité le Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick comme un bon exemple de programme de soins de santé à domicile de grande qualité. M. Kaufman a insisté sur le besoin de faire davantage de recherche pour évaluer les soins prodigués à domicile. [traduction] « Nous devons trouver qui profitera d'un service fourni à domicile et qui profiterait davantage d'un autre site de prestation ou type de services. »

> ***[traduction] « Les soins à domicile ont pour objectif d'assurer la participation des gens dans la société et non de les tenir alités, à la maison. Nous devons faire de cela une réalité. » – Terry Kaufman***

Les programmes doivent être aussi variés que leur clientèle, ils doivent être axés sur les soins primaires, secondaires et tertiaires. Certaines provinces ont déjà des programmes en place, mais ces derniers ciblent seulement les gens qui ont besoin de soins actifs à domicile, et c'est là le dilemme. Qu'en est-il des personnes atteintes de troubles mentaux qui pourraient demeurer à la maison si elles disposaient de l'aide nécessaire pour organiser leur vie? Des personnes qui veulent mourir dignement chez elles?

> ***[traduction] « Le simple fait de savoir que l'on prend soin de nous peut faire des merveilles, et de bons soins à domicile peuvent générer ces sentiments. » – membre de l'auditoire âgé de 86 ans***

De nombreux participants étaient préoccupés par le fait que les gens obtiennent leur congé alors qu'ils sont dans un état incertain, et qu'ils partent pour un environnement incertain. On doit prêter une plus grande attention à l'évaluation des congés et aux évaluations subséquentes. [traduction] « Les soins à domicile sont destinés à ceux qui ne peuvent se rendre dans des centres de soins ambulatoires, a déclaré M. Kaufman. Si leur état s'améliore au point où ils peuvent s'y rendre, ils n'ont plus besoin de soins à domicile. »

## DEUXIÈME PISTE D'ACTION

**Le gouvernement devrait appuyer les soignants non rémunérés, notamment en leur accordant des allègements fiscaux**

### Exposé de Willie Lirette

La population prenant de l'âge, nous devons absolument établir un programme national de soins à domicile. Nos centres de soins de longue durée manquent de personnel et nos hôpitaux sont poussés à donner leur congé aux patients le plus tôt possible. Nous devons donc trouver des façons de fournir des soins complets à la population, à moindre coût. Les soins à domicile peuvent nous aider à y parvenir, mais pas en transférant le fardeau de ces coûts aux malades à domicile et à leurs soignants. Une fois à domicile, tous les services offerts gratuitement à l'hôpital doivent soudainement être payés par la personne et sa famille.

Les soignants ont besoin de formation et de soutien pour assumer pleinement leur rôle. Ils devraient être compensés pour les soins à domicile qu'ils fournissent grâce à des allègements fiscaux et d'autres mesures. Le gouvernement fédéral doit intervenir pour que les soins à domicile soient intégrés au système de soins de santé.

### Exposé de Lise Guerrette-Daigle

Les soignants naturels jouent un rôle de premier plan dans le système de soins à domicile. La majorité des services à domicile sont fournis par un membre de la famille, le conjoint ou un ami. Ceux-ci y sacrifient beaucoup de temps, mettent de côté leur carrière et doivent souvent gérer un fardeau financier insoutenable. Même quand des services de soins à domicile officiels sont accessibles, de nombreux malades ne pourraient rester chez eux sans le soutien de leurs soignants naturels. Ceux-ci ont pour leur part besoin d'un appui à la fois souple, personnalisé, accessible en permanence, coordonné et complet. Ils peuvent avoir besoin de renseignements ou de conseils rapidement, ou encore d'un moyen de transport, de détente ou d'un service de relève. En 1996, un étudiant du Nouveau-Brunswick a identifié les principaux facteurs de stress pour les soignants : restrictions imposées aux activités personnelles, perturbation de la vie familiale, situation accablante et difficultés financières. Nous devons ainsi leur fournir un bien meilleur soutien et nous assurer qu'ils savent où aller chercher ce dont ils ont besoin.

### Discussion entre les experts et le public

M. Kaufman croit qu'il est important de NE PAS payer les soignants non rémunérés pour les services de santé qu'ils fournissent. Cela devrait demeurer un geste volontaire, et non devenir une obligation. Si les soignants naturels ne sont pas à l'aise dans l'administration de soins souvent complexes, ils ne devraient pas avoir à s'en occuper. Il était toutefois d'avis que l'on peut dédommager les soignants pour d'autres types de services rendus, comme les rénovations, le transport et l'aide dans les activités sociales. Le D[r] Schofield, en revanche, a déclaré qu'il voit les soignants naturels comme partie intégrante de l'équipe multidisciplinaire et qu'il croit qu'ils devraient être compensés en conséquence, bien que cela n'ait pas à être sous forme financière. Beaucoup considèrent que la coordination des soins est un fardeau énorme pour les soignants naturels. Les participants se sont également demandé comment un programme de soutien pourrait répondre aux situations et besoins très variés des soignants naturels. La couverture adéquate des médicaments de façon à ne pas affliger davantage les personnes recevant les soins à la maison, surtout les plus pauvres, est aussi source de préoccupations.

On considère la formation et le soutien comme essentiels, M. Lirette étant d'avis que nous devrions même former la majorité des gens pour qu'ils soient plus à l'aise dans le rôle de

soignant si la situation se présente. M. Kaufman a pour sa part manifesté une certaine inquiétude par rapport à la formation, affirmant que le système de soins de santé devait en demeurer responsable, et qu'il ne faudrait pas ajouter au fardeau des soignants. On était d'avis qu'il ne relève pas du gouvernement de reconnaître le rôle des soignants. [traduction ] « Ce n'est pas seulement au gouvernement qu'il revient de s'occuper des soignants, a affirmé M. Kaufman. Nos entreprises doivent établir des politiques permettant aux travailleurs de s'absenter du travail pour prodiguer des soins sans risquer de perdre leur emploi. » On pourrait par exemple proposer un programme équivalant au congé de maternité pour les personnes qui doivent quitter leur travail un certain temps pour prodiguer des soins à un parent.

## TROISIÈME PISTE D'ACTION

**Le gouvernement devrait s'assurer que, lorsque des services payés par le secteur public dans un établissement sont dispensés à domicile, le secteur public devrait continuer de les payer**

### Exposé du D[r] Schofield

Ces 25 dernières années, les soins à domicile, et plus particulièrement les soins actifs à domicile, ont pris énormément d'importance. Il serait donc tout à fait acceptable d'appliquer les principes au cœur de nos soins de santé aux soins actifs à domicile. Notre système doit en général être beaucoup mieux intégré qu'il ne l'est actuellement, et ce, en vertu de principes comme la qualité, l'équité, la pertinence et la rentabilité, établis par l'Organisation mondiale de la santé. Nous devrons faire des choix sur ce que nous devrons couvrir, et ces choix devront être fondés sur les valeurs essentielles aux yeux de la société canadienne.

Un système de soins de santé optimal nécessite la combinaison des trois options qui nous sont présentées ce soir et leur application dans le contexte d'une coordination et d'une intégration améliorées du système dans son ensemble. Nous devons mettre au point de meilleures voies de communication et d'intégration entre les différents intervenants du système, puis réellement trouver ce dont les gens ont besoin et comment nous pouvons répondre à leurs besoins. La place réservée aux soins à domicile au sein de notre système de soins de santé doit s'élargir, le Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick constituant un bon exemple de programme durable et efficace. Les soins actifs à domicile doivent être financés par l'État, souples et tenir compte de la personne, de sa famille et de leur statut socioéconomique. Que l'administration d'un tel programme soit publique ou privée, il est important que l'on en assure la qualité et la capacité à réagir.

### Exposé de Jeanette Leblanc

Notre système de santé est essentiellement axé sur la maladie. Pourquoi ne pas diviser le budget en deux et créer deux systèmes, dont un axé exclusivement sur la prévention auprès des personnes en santé? Sommes-nous prêts à assumer le coût des maladies dues à nos comportements? Pourquoi permettons-nous la fabrication et la vente de cigarettes? Qui s'est penché sur l'interaction médicamenteuse? Pourquoi n'obligeons-nous pas les sociétés pharmaceutiques à publier tous leurs résultats? Qui s'intéresse à la nutrition? Comment pouvons-nous récompenser les gens qui ont leur santé à cœur? Pourquoi permettons-nous les jeux de hasard quand nous connaissons les problèmes de santé qui en découlent? Si nous avions le courage de nous attaquer véritablement aux causes des maladies, nous pourrions réduire le fardeau fiscal en santé.

Les soins à domicile sont moins dispendieux que ceux prodigués dans les établissements. Pourquoi ne pas proposer des allègements fiscaux, au moins aux personnes qui se chargent de leur prestation?

### Discussion entre les experts et le public

La majorité des participants était d'avis que les soins actifs prodigués à domicile devraient être financés par l'État. Beaucoup ont fait référence au Programme extra-mural du Nouveau-Brunswick, celui-ci étant un bon exemple, et souligné que l'inclusion de services s'est dans ce cas fait de façon assez naturelle et progressive. Plusieurs participants ont insisté sur le besoin d'établir des indicateurs de rendement afin d'évaluer les types de services offrant les résultats souhaités.

Certains participants ont émis des réserves quant au caractère économique des soins actifs à domicile. [traduction] « Les soins à domicile, devenant toujours plus complexes et exigeant toujours plus de visites, pourraient devenir plus dispendieux », a expliqué M^me^ Daigle. De même, M. Kaufman était d'avis que l'offre de soins à domicile doit être une décision prise en fonction de la situation et des besoins particuliers de chacun, et non une police blanche permettant de refiler la responsabilité par rapport aux malades à leur famille. On a également insisté sur le besoin de continuer à se concentrer sur les soins primaires prodigués à domicile pouvant éviter le recours à des soins plus actifs. Cela comprendrait des services de soutien pour aider les personnes avec des troubles mentaux ou physiques à demeurer autonomes le plus longtemps possible. Nombre de participants ont soulevé des manques à cet effet du point de vue de la santé mentale.

**Conclusion**

Les participants étaient tous en faveur d'une couverture publique élargie pour les soins à domicile, et ce, pour deux raisons principales : remédier aux manques en termes de soins et permettre une intégration accrue de ces soins dans le système de santé, ainsi que réduire les disparités d'une province et d'une région à l'autre en termes de soins à domicile disponibles. M. Kaufman a reformulé la question ainsi : [traduction] « Souhaitons-nous avoir des normes minimales en matière de soins à domicile au Canada? ». Il était également d'avis que nous avons besoin de normes uniformes. Il a précisé que les principaux groupes formant la clientèle visée sont les gens qui ont besoin de soins actifs à domicile, les soignants, ainsi que les personnes qui ont besoin de soins préventifs pour demeurer autonomes.

Jeanette LeBlanc croit pour sa part que le virage ambulatoire et l'importance nouvelle des maladies chroniques ont rendu essentielle la prestation publique des soins à domicile, selon des normes nationales. Pendant la discussion, on a insisté sur le besoin de fournir un large éventail de services afin de répondre aux besoins de chacun et de cerner les services efficaces.

On a reconnu que les soignants naturels font partie intégrante du système des soins à domicile, bien que ce ne soit pas tous les participants qui soient en faveur de leur verser une compensation monétaire. Certains croient qu'il est primordial que ces soins demeurent volontaires et qu'il ne faut pas pousser les gens à s'acquitter d'un fardeau de soins qu'ils ne sont pas aptes à prodiguer. Mais, surtout, on a insisté sur le besoin de fournir du soutien, de la formation et de la relève aux soignants s'ils en ont besoin.

Les participants étaient d'avis que les soins actifs à domicile devraient être financés par l'État et que nous devons faire attention de ne pas transférer des frais couverts à l'hôpital aux malades et à leur famille.

Selon les participants, les trois options proposées ne s'excluent pas l'une l'autre, mais devraient plutôt toutes être mises en œuvre sur-le-champ. [traduction] « Nous avons besoin d'une orientation nationale afin d'aligner les soins à domicile dans la *Loi canadienne sur la santé*, nous devons soutenir les soignants et l'État doit financer les soins actifs à domicile », a dit le D^r^ Schofield.